

Pianificazione condivisa e cure palliative nei pazienti dializzati. Riflessioni a partire dall'esperienza dell'APSS di Trento

*Diana Zarantonello, Lucia Busatta**

SHARED CARE PLANNING AND PALLIATIVE CARE FOR DIALYZED PATIENTS. REFLECTIONS ON THE EXPERIENCE OF THE TRENTO LOCAL HEALTH AUTHORITY

ABSTRACT: After a brief introduction to dialysis in general and on the needs of a dialysis patient, the contribution focuses on the use of shared care planning (SCP) instruments for this group of patients. It highlights that in some circumstances, for a dialyzed patient, a limitation of medical treatments could be more appropriate and could avoid exposing patients to risks and side effects. To this end, broader and more frequent use of advanced care planning instruments to cope in the building of the doctor-patient relationship, and with the équipe. Conclusions present the experience of the Trento Health Authority and the perspective to increase the use of SCP.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; dialysis; palliative care; withdrawal of treatment; consent

ABSTRACT: Dopo una breve introduzione sulla dialisi in generale e sui bisogni del paziente dializzato, il contributo si concentra sull'utilizzo degli strumenti di pianificazione condivisa delle cure in questo contesto. Nel saggio, si evidenzia come in alcune circostanze, per un paziente dializzato, una limitazione dei trattamenti medici possa risultare più appropriata anche per evitare di esporre il paziente a ulteriori rischi o effetti collaterali. A tal fine aumentare l'impiego della pianificazione condivisa nei contesti di cura può contribuire alla costruzione di una più solida relazione tra medico e paziente, e con l'equipe. Le conclusioni presentano l'esperienza dell'Azienda sanitaria di Trento e suggeriscono di incrementare l'uso della PCC con i pazienti affetti da malattia renale cronica avanzata o terminale.

PAROLE CHIAVE: Dialisi; cure palliative; pianificazione condivisa delle cure; sospensione del trattamento; consenso

SOMMARIO: 1. Introduzione – 1.1 La dialisi – 1.2. Diffusione e applicazione del trattamento dialitico – 2. Indicazioni da parte delle società scientifiche in merito all'avvio e alla sospensione della dialisi – 3. Il contesto italiano – 3.1 Le linee guida – 3.2. Le esperienze italiane di PCC nel dializzato – 4. L'esperienza della APSS di Trento – 5. Conclusioni.

* Diana Zarantonello, medico specialista in nefrologia, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari (APSS), Trento. Mail: diana.zarantonello@apss.tn.it. Lucia Busatta, professoressa associata di diritto costituzionale, Università di Trento. Mail: lucia.busatta@unitn.it. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

Essays

1. Introduzione

1.1. La dialisi

La terapia renale sostitutiva consente la sopravvivenza dei pazienti affetti da malattia renale cronica terminale (*end stage renal disease*; ESRD), e può essere rappresentata dal trapianto renale (quando il paziente è in buone condizioni cliniche), o dalla dialisi, che esiste in due modalità, emodialisi o dialisi peritoneale. L'emodialisi è la modalità più frequente, e viene svolta nella maggior parte dei casi in ospedale, seppur in limitate situazioni possa essere svolta anche a domicilio. Questo tipo di dialisi necessita dell'allestimento chirurgico di un accesso vascolare (fistola artero-venosa o posizionamento di un catetere venoso centrale) che viene utilizzato durante ogni seduta per prelevare il sangue dal paziente e farlo passare attraverso il "rene artificiale". All'interno di questo macchinario il sangue viene depurato dall'eccesso di liquidi e tossine, e vengono riequilibrati i livelli plasmatici di alcuni importanti elettroliti (potassio, bicarbonati, calcio, fosforo). La prescrizione emodialitica più comune prevede tre sedute a settimana, con durata di quattro ore ciascuna.

Questa terapia espone il paziente a diversi rischi clinici, come un aumentato rischio emorragico, per via del trattamento con anticoagulanti che servono a mantenere fluido il sangue nel circuito del macchinario, e un aumentato rischio di ipotensioni sintomatiche (soprattutto nei pazienti anziani e cardiopatici), legate alla rapida rimozione dei fluidi in eccesso.

La dialisi peritoneale invece viene svolta nella maggior parte dei casi a domicilio o più raramente in casa di riposo (nelle regioni che prevedono tale possibilità). Essa necessita dell'assistenza da parte di un caregiver nei pazienti anziani o non autonomi ed è abitualmente effettuata con cadenza quotidiana. Questa modalità richiede il posizionamento chirurgico di un catetere peritoneale (nella cavità peritoneale in addome), attraverso il quale possono poi essere effettuati il caricamento, lo stazionamento e poi la rimozione di un apposito liquido di dialisi che, attraverso la membrana peritoneale, scambia attivamente con il sangue capillare liquidi, tossine ed elettroliti attraverso delle forze indotte dalla differente concentrazione o per osmosi. La dialisi peritoneale può essere effettuata in modalità manuale (con 3-4 scambi di sacche di liquido di dialisi ripetuti durante il giorno) o in modalità automatizzata, nella quale è una apposita macchina che, durante la notte, effettua tali scambi di liquido, mentre il paziente dorme. Anche questa metodica può essere gravata da alcune complicanze, tra cui la peritonite, un'infezione addominale che rappresenta la più severa evenienza in termini di mortalità, morbilità e di rischio di drop-out dalla metodica (cioè causa di sospensione di questo tipo di dialisi).

Il trattamento dialitico impone inoltre ai pazienti alcune restrizioni alimentari (per evitare l'aumento di potassio e fosforo a livello plasmatico) e, soprattutto, forti limitazioni nell'assunzione di liquidi (per il rischio di sovraccarico idrico, dato che la diuresi in questi pazienti è generalmente ridotta o assente)¹.

Già da queste premesse emerge come la dialisi impatti molto sia sulla vita del paziente sia su quella dei suoi familiari.

¹ L. CATIZONE, *Guida alla dialisi*, IV ed., Bologna, 2017.

1.2. Diffusione e applicazione del trattamento dialitico

Attualmente il trattamento dialitico, almeno nei Paesi occidentali, è diventato sempre più diffuso e accessibile e, salvo rare eccezioni, chiunque si trovi in stato uremico viene considerato potenzialmente eleggibile ad esso. Ma se osserviamo le caratteristiche cliniche e anagrafiche dei pazienti avviati alla dialisi negli ultimi anni ci accorgiamo che esse sono radicalmente cambiate rispetto ai tempi dell'avvento di questa terapia, negli anni '60, quando potevano accedere ad essa pochi, selezionati pazienti, trattandosi di un trattamento costoso e poco diffuso. Recentemente infatti si è assistito ad un progressivo aumento della prevalenza di pazienti dializzati anziani e affetti da plurime comorbidità. Secondo i più recenti dati del Registro Italiano di Dialisi e Trapianto in Italia i soggetti in trattamento dialitico (sia emodialisi che dialisi peritoneale) sono poco meno di 45.000 (Report 2021), e i pazienti ultrasettantenni e gli ultraottantenni rappresentano rispettivamente il 55% e il 20% di questa popolazione².

Nonostante il trattamento sostitutivo sia spesso presentato come una terapia curativa e salvavita, è ormai ben noto che l'aspettativa di vita in dialisi è assai scarsa, riducendosi a circa un terzo rispetto alla popolazione generale³. Dai dati italiani emerge che un paziente tra i 40 e gli 80 anni in trattamento renale sostitutivo (compreso il trapianto renale che ha una prognosi migliore rispetto alla dialisi) perde in media 15 anni di vita rispetto alla popolazione generale⁴. Un paziente che inizia la dialisi, tanto più se è anziano, ha un'aspettativa di vita che può essere persino peggiore di chi riceve una diagnosi di patologia neoplastica⁵. Inoltre, in alcuni sottogruppi di pazienti come nei pazienti molto anziani o in quelli con molte comorbidità, il vantaggio di sopravvivenza fornito dalla dialisi sembra essere ridotto o assente, rispetto a non sottoporsi alla dialisi proseguendo con le sole cure mediche (trattamento conservativo). Queste osservazioni sono supportate da alcuni studi⁶, anche se le evidenze a riguardo non sono concordi⁷. Una *survey*, seppur non recente, effettuata tra 600 pazienti dializzati canadesi ha evidenziato come la maggior parte di loro non fosse consapevole della propria traiettoria di malattia, né conoscesse l'esistenza delle cure palliative e dell'hospice; inoltre, solo una piccola minoranza di pazienti (10%) riferiva di aver avuto una discussione con il nefrologo riguardo il fine-vita negli ultimi 12 mesi. La maggior parte dei pazienti riferiva inoltre che avrebbe preferito morire a casa o in hospice piuttosto che in ospedale⁸. Nonostante ciò, rispetto agli adulti più anziani (di età ≥ 65 anni) con insufficienza cardiaca congestizia o cancro, quelli sottoposti a dialisi hanno mag-

² Report Registro Italiano di Dialisi e Trapianto (RIDT) 2016.

³ G.H. NEILD, *Life expectancy with chronic kidney disease: an educational review*, in *Pediatric Nephrology*, 32, 2, 2017, 243-248.

⁴ Report Registro Italiano di Dialisi e Trapianto (RIDT) 2021.

⁵ M. NORDIO, A. LIMIDO, U. MAGGIORE, M. NICHELATTI, M. POSTORINO, G. QUINTALIANI, *Italian Dialysis and Transplantation Registry. Survival in patients treated by long-term dialysis compared with the general population*, in *American Journal of Kidney Diseases*, 59, 6, 2012, 819-28.

⁶ D. ZARANTONELLO, C.M. RHEE, K. KALANTAR-ZADEH, G. BRUNORI, *Novel conservative management of chronic kidney disease via dialysis-free interventions*, in *Current Opinion in Nephrology and Hypertension*, 30, 2021, 97-107.

⁷ C.G.N. VOOREND, M. VAN OEVELEN, W.R. VERBERNE, I.D. VAN DEN WITTENBOER, O.M. DEKKERS, F. DEKKER, A.C. ABRAHAMS, M. VAN BUREN, S.P. MOOIJAAART, W.J.W. BOS, *Survival of patients who opt for dialysis versus conservative care: a systematic review and meta-analysis*, in *Nephrology Dialysis Transplantation*, 37, 8, 2022, 1529-1544.

⁸ S.N. DAVISON, *End-of-Life Care Preferences and Needs: Perceptions of Patients with Chronic Kidney Disease*, in *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 5, 2, 2010, 195-204.

giori probabilità di essere ricoverati in ospedale, di ricevere trattamenti intensivi negli ultimi 30 giorni di vita, di giovare di cure di fine vita di qualità inferiore (senza accesso a cure palliative e hospice) e di morire in ospedale subendo livelli di intensità di trattamento che potrebbero essere sproporzionati rispetto sia ai loro valori sia alla loro aspettativa di vita⁹.

Questi pazienti inoltre soffrono spesso di numerosi sintomi disturbanti, come astenia, dispnea, insonnia, prurito, nausea, crampi e soprattutto dolore, che è presente ben nel 59% dei pazienti dializzati¹⁰. Anche la loro qualità di vita (*Quality of Life*, QoL) risulta scarsa, peggiore rispetto ai pazienti in pre-dialisi o trapiantati, soprattutto per una maggior incidenza di ansia, depressione, inattività fisica, isolamento sociale e per la presenza di una accentuata *fragilità*, una condizione clinica in cui la riduzione della funzionalità di diversi organi e sistemi comporta un'eccessiva vulnerabilità e quindi una minor resilienza in situazioni di danno anche lieve¹¹. Inoltre i pazienti dializzati, specie se anziani e con altre patologie, sono soggetti a frequenti ricoveri e ad un più rapido declino funzionale¹².

È altresì necessario considerare che la terapia dialitica risulta essere anche un trattamento assai oneroso, con costi che oscillano tra i 30.000-50.000 euro/paziente/anno in base al tipo di dialisi¹³.

Tutti questi elementi pongono in discussione l'appropriatezza della indicazione alla dialisi in tutti i pazienti e il fatto che questo trattamento, così oneroso, sia effettivamente benefico per alcune persone, in particolar modo per quelle molto anziane, affette da multiple comorbidità e con scarsa aspettativa di vita¹⁴. In questi casi, infatti, oltre alle evidenti criticità legate al principio bioetico di beneficiabilità, poiché l'intervento non realizza sempre il miglior interesse del paziente, si può anche rilevare una violazione del principio di giustizia, per un impegno non appropriato di onerose risorse che potrebbero essere investite per il trattamento di situazioni meno compromesse.

Non vi sono dati certi sul numero di pazienti con malattia renale cronica avanzata che non vengono avviati alla dialisi. Secondo un'indagine conoscitiva condotta fra i nefrologi di 11 nazioni europee circa il 15% dei soggetti in stato uremico prosegue una terapia conservativa a oltranza¹⁵. Questa bassa

⁹ N.C. ERNECOFF, M.T. ROBINSON, E.M. MOTTER, A.E. BURSIC, K. LAGNESE, R. TAYLOR, D. LUPU, J.O. SCHELL, *Concurrent Hospice and Dialysis Care: Considerations for Implementation*, in *Journal of General Internal Medicine*, 39, 5, 2024, 798-807; M.W. WACHTERMAN, S.R. LIPSITZ, K.A. LORENZ, E.R. MARCANTONIO, Z. LI, N.L. KEATING, *End-of-life experience of older adults dying of end-stage renal disease: a comparison with cancer*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 54, 6, 2017, 789-797.

¹⁰ S.N. DAVISON, H. KONCICKI, F. BRENNAN, *Pain in Chronic Kidney Disease: A Scoping Review*, in *Seminars in Dialysis*, 27, 2, 2014, 188-204.

¹¹ H. HUSSEIN, M. APETRII, A. COVIC, *Health-related quality of life in patients with chronic kidney disease*, in *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 21, 1, 2021, 43-54.

¹² C.M. RHEE, D.V. NGUYEN, A. NYAMATHI, K. KALANTAR-ZADEH, *Conservative vs. preservative management of chronic kidney disease: similarities and distinctions*, in *Current Opinion in Nephrology and Hypertension*, 29, 1, 2020, 92-102.

¹³ S. BIANCHI, *La malattia renale cronica in Italia: i numeri, i costi e le terapie del futuro*, in *Sole24*, 8 Marzo 2023, https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/medicina-e-ricerca/2023-03-08/la-malattia-renale-cronica-italia-numeri-costi-e-terapie-futuro-092301.php?uuid=AEBif7zC&refresh_ce=1 (ultima consultazione 20/08/24).

¹⁴ G. BRUNORI, F. AUCELLA, *Choosing the best renal care for our patients: the evolving landscape of dialysis therapy*, in *Nephrology Dialysis Transplantation*, 37, 4, 2022, 617-619.

¹⁵ M.W.M. VAN DE LUIJTGARDEN, M. NOORDZIJ, W. VAN BIESEN ET AL., *Conservative care in Europe—nephrologists' experience with the decision not to start renal replacement therapy*, in *Nephrology Dialysis Transplantation*, 28, 10, 2013, 2604-2612.

percentuale dipende dal fatto che, spesso, i pazienti e i caregiver sono inconsapevoli di disporre di alternative alla dialisi, in quanto la terapia conservativa non viene offerta¹⁶.

2. Indicazioni da parte delle società scientifiche in merito all'avvio e alla sospensione della dialisi

Già nel 2000 la *Renal Physicians Association* e la *American Society of Nephrology* pubblicavano le linee guida per la scelta condivisa dell'inizio e della sospensione della dialisi. Queste linee guida includono considerazioni sulla sospensione della dialisi, sottolineando la necessità di un contesto decisionale condiviso ("shared decision making", SDM) e le indicazioni per le cure di fine vita ("end-life care"). Per SDM si intende un processo bidirezionale di informazione tra clinico e paziente nel quale il medico spiega dal punto di vista tecnico le possibili procedure terapeutiche e gli aspetti prognostici legati alla malattia e alla situazione clinica del malato, e il paziente esprime le sue preoccupazioni e le sue preferenze per giungere infine a condividere un piano terapeutico¹⁷. Più recentemente le indicazioni internazionali parlano di *cure di supporto* nella malattia renale cronica (MRC), in quanto questa espressione – affermano – risulta preferita da pazienti e operatori della salute rispetto a *cure palliative*, e può incoraggiare la presa in carico¹⁸. Le *cure di supporto* comprendono, da una parte, il trattamento conservativo (non dialitico) della MRC e dall'altra il sostegno nella situazione di interruzione della dialisi, in entrambe le situazioni rispettando l'autonomia decisionale del paziente e applicando un approccio olistico ai bisogni e al trattamento dei sintomi e poi integrandoli con le cure di fine vita. Nel processo del SDM la valutazione prognostica è estremamente importante, perché prospettive troppo ottimistiche rischiano di portare ad intraprendere trattamenti eccessivamente aggressivi. Nel documento citato si raccomanda di effettuare una pianificazione anticipata delle cure (Advance care planning, ACP), identificando i desideri e gli obiettivi del paziente e stabilendo con lui in anticipo i futuri trattamenti e cure, nell'ipotesi che poi non sia più in grado di decidere. Questo programma – secondo l'associazione dei nefrologi statunitensi – andrebbe pianificato al momento dell'inizio della dialisi e successivamente rivalutato, per esempio in corrispondenza dell'insorgenza di eventi maggiori o di peggioramento clinico, tenendo conto che le priorità e le preferenze del paziente possono cambiare nel tempo¹⁹. È stato suggerito l'uso della domanda "sorprendente" come stimolo per rivedere la pianificazione anticipata delle cure ("Saresti sorpreso se questo paziente morisse nei prossimi 12

¹⁶ M.K. SONG, F.C. LIN, C.A. GILET, *Patient perspectives on informed decision-making surrounding dialysis initiation*, in *Nephrology Dialysis Transplantation*, 28(11), 2013, 2815–2823; S.A. COMBS, S.N. DAVISON, *Palliative and end-of-life care issues in chronic kidney disease*, in *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 9, 1, 2015.

¹⁷ J.H. GALLA, *Clinical practice guideline on shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis*, in *Journal of the American Society of Nephrology*, 11, 2000, 1340–1342.

¹⁸ K. DUCHARLET, J. PHILIP, K. KIBURG, H. GOCK, *Renal supportive care, palliative care and end-of-life care: perceptions of similarities, differences and challenges across Australia and New Zealand*, in *Nephrology*, 26, 1, 2021, 15–22.

¹⁹ S.N. DAVISON, A. LEVIN, A.H. MOSS, ET AL., *Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care*, in *Kidney International*, 88, 2015, 447–459; S.L. GELFAND, J.S. SCHERER, H.M. KONCICKI, *Kidney supportive care: Core curriculum 2020*, in *American Journal of Kidney Diseases*, 75, 2020, 793–806.

mesi?”). Questo quesito è stato testato in pazienti con insufficienza renale cronica non in dialisi ed è risultato predire la sopravvivenza, con moderata affidabilità²⁰.

Gli studi che documentano l'applicazione delle ACP nel paziente dializzato all'estero sono ormai diversi²¹. In alcuni casi il clinico identifica come ACP solo la discussione a proposito dell'effettuazione o meno della dialisi e di quale tipo di dialisi²², mentre nella maggior parte dei casi questa discussione riguarda tutti i trattamenti, attuali e futuri concernenti il paziente. È peraltro noto come la pianificazione anticipata delle cure nella popolazione affetta da malattie croniche aumenti la diffusione dei servizi palliativi, migliori il controllo dei sintomi e contribuisca a ridurre l'ansia per i pazienti e le famiglie²³. Strettamente correlata alla diffusione della ACP nei pazienti dializzati vi è l'aumentata presa in carico di questi pazienti da parte delle cure palliative. A tal proposito un recente studio americano effettuato su 800.000 pazienti dializzati americani deceduti tra il 2012 al 2019 mostra come il 27% dei pazienti siano stati seguiti in “hospice-care” (che corrispondono alle cure palliative domiciliari), l'8% abbia sospeso la dialisi senza essere seguito in cure palliative, e il 7% dei pazienti sia stato in cure palliative per più di 15 giorni: l'arruolamento in cure palliative e la durata della degenza, da questi dati, risultano incrementati annualmente in media dall'1 al 5%²⁴. Diverse esperienze internazionali suggeriscono anche la possibilità di proseguire la terapia dialitica, in modalità palliativa, anche all'interno degli Hospice²⁵.

Secondo i dati derivanti dai pazienti dializzati provenienti da 12 paesi appartenenti allo studio DOPPS (*Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study*), se negli Stati Uniti la causa di decesso legata alla sospensione della dialisi è abbastanza frequente (27/1000 pazienti/anno) in Italia, così come in Giappone, appare ancora virtualmente assente (0/1000 pazienti/anno)²⁶ segno che l'ACP e la possibilità di sospendere la dialisi non viene proposta né attuata abitualmente in questi Paesi, forse per motivi culturali o sociali.

²⁰ A.D. JAVIER, R. FIGUEROA, E.D. SIEW, H. SALAT, J. MORSE, T.G. STEWART, ET AL., *Reliability and utility of the surprise question in CKD stages 4 to 5*, in *American Journal of Kidney Diseases*, 70, 1, 2017, 93–101.

²¹ S.F. ADENWALLA, P. O'HALLORAN, C. FAULL, F.E.M. MURTAGH, M.P.M. GRAHAM-BROW, *Advance care planning for patients with end-stage kidney disease on dialysis: narrative review of the current evidence, and future considerations*, in *Journal of Nephrology*, 37, 3, 2024, 547-560.

²² K. LADIN, I. NECKERMAN, N. D'ARCANGELO, S. KOCH-WESER, J.B. WONG, E.J. GORDON, ET AL., *Advance care planning in older adults with CKD: patient, care partner, and clinician perspectives*, in *Journal of the American Society of Nephrology*, 32, 6, 2021, 1527–1535.

²³ S.F. ADENWALLA, ET AL., *Advance care planning for patients with end-stage kidney disease on dialysis: narrative review of the current evidence, and future considerations*, op. cit.

²⁴ A.I. SOIPE, J.E. LEGGAT, A.I. ABIJOYE, K. DEVKOTA, F. OKE, K. BHUTA, M.O. OMOTAYO, *Current trends in hospice care usage for dialysis patients in the USA*, in *Journal of Nephrology*, 36(7), 2023, 2081-2090.

²⁵ Y.Y. H, T.S.H. YUNG, Y.P. SEE, M. KOH, *Palliative dialysis in hospice: A paradox or promising answer?*, in *Ann Acad Med Singap*, 51(6), 2022, 384-385; C.R. BUTLER, M.W. WACHTERMAN, A.M. O'HARE, *Concurrent Hospice and Dialysis: Proof of Concept*, in *Journal of the American Society of Nephrology*, 33(10), 2022, 1808-1810.

²⁶ S.V. JASSAL, M. LARKINA, K.J. JAGER, F.E.M. MURTAGH, A.M. O'HARE, N. HANAFUSA, H. MORGENSTERN, F.K. PORT, K. MCCULLOUGH, R. PISONI, F. TENTORI, R. PERLMAN, R.D. SWARTZ, *International variation in dialysis discontinuation in patients with advanced kidney disease*, in *CMAJ*, 192(35), 2020, 995-1002.

3. Il contesto italiano

3.1 Le linee guida

Anche in Italia sono stati pubblicati diversi documenti che incoraggiano un approccio palliativo e una pianificazione condivisa delle cure ai pazienti nefropatici o dializzati, anche prima dell'approvazione della legge n. 219/2017²⁷. Nel documento inter-societario SIN-SICP dal titolo *Le cure palliative nelle persone con malattia renale cronica*, pubblicato nel 2015, una prima parte introduttiva è dedicata agli strumenti di valutazione prognostica da utilizzare per i pazienti con MRC avanzata o già in dialisi. A questa segue un elenco di suggerimenti pratici che dovrebbero orientare il nefrologo nell'applicazione delle "cure simultanee": si tratta di un «modello organizzativo mirato a garantire la presa in carico globale attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra terapie attive e cure palliative quando l'obiettivo terapeutico non sia principalmente la sopravvivenza del malato ma piuttosto la qualità di vita e il rispetto delle preferenze del paziente»²⁸.

Tra le raccomandazioni troviamo *in primis* quella che afferma che «il processo più adeguato a identificare la cura appropriata per il singolo paziente è la pianificazione condivisa della cura da documentare nella cartella clinica». A tal fine è necessaria una comunicazione trasparente ed empatica tra il sanitario e il paziente, in modo che sia possibile individuare in anticipo, in base a criteri sia clinici che legati alle preferenze del malato, il percorso terapeutico più adeguato e i trattamenti futuri da attuare, personalizzando in questa maniera il processo di cura.

Questo percorso decisionale deve tuttavia tener conto di due limitazioni: nel caso in cui le condizioni cliniche del malato controindichino l'inizio o la prosecuzione della dialisi, essa non va intrapresa o deve essere interrotta, indipendentemente dal parere del paziente; allo stesso modo, se è il paziente che rifiuta il trattamento perché lo ritiene sproporzionato e non coerente con la propria concezione di vita, esso non dev'essere intrapreso o dev'essere interrotto, anche contro il parere del medico. Di fronte a una richiesta del paziente di questo tipo, come previsto dalle buone pratiche clinico-assistenziali, dalla deontologia medica e, non ultimo, dall'art. 1 della legge n. 219/2017, non vi può essere alcun abbandono terapeutico del paziente. Il medico deve, piuttosto, adoperarsi per offrire alla persona ogni sostegno utile e, in particolare, un supporto palliativo.

Nello stesso documento viene anche ribadito che la limitazione all'accesso alla dialisi nelle condizioni in cui tale trattamento venga considerato futile o sproporzionato non si configura né come abbandono terapeutico, né come "atto eutanasi" ²⁹; tale decisione va comunque documentata e motivata nella cartella clinica.

Nel caso di conflitti decisionali tra équipe curante e paziente e/o familiari, il documento suggerisce di avvalersi del supporto di commissioni etiche. Tali organismi, così come un servizio di bioetica clinica,

²⁷ G. GRISTINA ET AL., *Grandi insufficienze d'organo "end stage": Cure intensive o cure palliative?*, Documento condiviso per la pianificazione delle scelte di cura, 2013; *Le cure palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata*. Documento SIN-SICP 2015; Documento di consenso SICP-SIAN 2019.

²⁸ G. GRISTINA ET AL., *Grandi insufficienze d'organo "end stage": Cure intensive o cure palliative?*, cit.

²⁹ La terminologia adottata nel documento deve essere letta alla luce del dibattito medico, etico e giuridico che ha preceduto l'approvazione della legge n. 219/2017.

non sono però presenti in tutte le aziende sanitarie, con il risultato che, molto frequentemente, i curanti si trovano da soli e senza strumenti per gestire questo genere di situazioni.

Qualora il paziente non sia mentalmente capace di prendere decisioni, vanno fatte valere, se presenti, le disposizioni anticipate di trattamento espresse dal malato, o va ascoltato l'eventuale tutore o amministratore di sostegno, se già nominato. Se non vi sono disposizioni anticipate, o manca un rappresentante legale, e la situazione è complessa e/o vi è conflitto tra i familiari, sarebbe consigliabile attivare la procedura per la nomina dell'amministratore di sostegno. Infine, nei casi dubbi, è lecito iniziare una terapia sostitutiva di durata temporale limitata al fine di verificare la risposta del paziente. Vengono infine elencate le categorie di pazienti nefropatici che hanno indicazione ad essere indirizzati alle cure palliative, tra cui i pazienti che si trovano nel fine-vita e i pazienti che sospendono il trattamento dialitico o che non lo avviano.

Sono numerosi i contenuti di questo documento che hanno successivamente trovato corrispondenza nella legge n. 2019 del 2017 (Legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento). L'articolo 5 della legge, in particolare, prevede la pianificazione condivisa delle cure (PCC) che viene realizzata all'interno della relazione tra medico e paziente, rispetto all'evolversi di una patologia cronica e invalidante. Sulla base delle informazioni fornite dal medico, il paziente esprime il consenso rispetto ai trattamenti proposti dal medico e indica i propri intendimenti per il futuro. In questo modo, qualora la persona sia impossibilitata (anche temporaneamente) ad esprimere il proprio consenso, oppure si trovi in una condizione di incapacità, i contenuti della PCC divengono vincolanti per il medico e l'equipe sanitaria. La PCC rappresenta, insomma, la proiezione del consenso nel futuro; per tale ragione, essa ha il medesimo valore del consenso espresso dal paziente contestualmente rispetto alla proposta di un trattamento sanitario, viene documentata per iscritto e inserita in cartella clinica, affinché sia conoscibile e conosciuta da tutti i curanti che prendono in carico la persona.

A tale riguardo, bisogna rammentare come, ai sensi della legge n. 219/2017, vi sia una completa equivalenza tra consenso, rifiuto e rinuncia: nel rispetto del principio di autodeterminazione della persona, la volontà del paziente di aderire consapevolmente alla proposta terapeutica offerta dal medico, di rifiutare l'avvio di un trattamento o di un accertamento diagnostico o di rinunciare a una cura già intrapresa vanno ugualmente rispettate dai curanti. Sul punto, l'art. 1, co. 6, della legge è molto chiaro nell'affermare che «Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali»³⁰.

Con l'evidente finalità di chiarire la posizione del medico, anche rispetto ai propri obblighi professionali, questa disposizione disegna il perimetro tecnico-scientifico entro il quale di può esprimere il consenso informato, ribadendo il carattere tipicamente asimmetrico della relazione tra medico e paziente, nella quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico (art. 1, legge 219/2017).

³⁰ Legge 22 dicembre 2017, n. 2019 (Norme in materia di consenso informato e disposizione anticipate di trattamento).



3.2. Le esperienze italiane di PCC nel dializzato

Pur essendo trascorsi ormai quasi dieci anni dalla divulgazione di queste indicazioni, le pubblicazioni italiane documentanti esperienze di PCC e volte ad aumentare la presa in carico da parte delle cure palliative del paziente dializzato sono scarse. Vi è un recente articolo pubblicato su una rivista internazionale che riporta l'esperienza di collaborazione dell'Ospedale San Carlo di Milano con la Fondazione Vidas (una onlus che offre assistenza palliativa), che descrive come 67 pazienti, dei quali 33 dializzati, siano stati presi in carico in condivisione tra palliativisti e nefrologi, e come ciò abbia permesso una riduzione dei ricoveri e di accesso in pronto soccorso e un elevato tasso di decesso a domicilio (86%)³¹.

Due abstract apparsi sul supplemento della rivista internazionale nefrologica NDT (Nefrologia Dialisi e Trapianto) nel 2021 e nel 2022 hanno invece descritto l'esperienza dell'Ospedale di Firenze che ha proposto un percorso di PCC nei pazienti in dialisi, con uno schema articolato in tre punti: (1) esplorazione della comprensione della malattia da parte del paziente, delle sue speranze e dei suoi obiettivi di vita; (2) conoscere le relazioni sociali del paziente; (3) preferenze per trattamenti e cure future (ad esempio rianimazione cardiopolmonare, o RCP, dialisi, cure palliative, ecc.). Infine, i pazienti, insieme al nefrologo e ai loro parenti, potevano documentare in modo scritto le loro preferenze.

Il primo abstract sottolinea l'aumento dell'accesso a questa proposta di PCC (da un solo paziente a 15 su 110 emodializzati totali) dopo l'avvento del covid-19, e conclude come la pandemia possa rappresentare un'opportunità per consolidare la PCC in Italia così come in altri Paesi dove questi interventi non sono ancora ben conosciuti e non vengono regolarmente offerti nella pratica clinica³².

Il secondo abstract, sempre dello stesso gruppo, descrive invece ciò che è emerso delle adesioni alle PCC da parte di 40 pazienti (su 110, quindi il 36% dei totali). Risulta che il 70% dei pazienti non vorrebbe continuare la dialisi nel caso in cui non fosse più in grado di autodeterminarsi (ad esempio per perdita permanente della capacità di comunicare con gli altri). In caso di arresto cardiaco, il 55% dei pazienti richiedeva che venisse effettuata la RCP. La maggior parte di loro (90%) ha nominato un rappresentante personale/fiduciario (di solito il proprio partner). Il controllo del dolore e le cure palliative sono stati gli argomenti maggiormente considerati. Il timore di essere un peso per i familiari veniva frequentemente espresso da pazienti non indipendenti. Per quanto riguarda l'ultima fase della vita, il 75% dei pazienti ha espresso il desiderio di morire a domicilio, mentre gli altri optavano per l'hospice³³.

Un altro recente articolo documenta il tentativo di applicare ad alcuni pazienti emodializzati di Crema la pianificazione anticipata delle cure. Anche in questo caso, pur essendo il campione assai più piccolo e selezionato (6 pazienti), si conferma una bassa adesione pari alla metà dei candidati. Tra i criteri di selezione di questi pazienti vi era il fatto di essere seguiti abitualmente (e quindi aver un consolidato rapporto di fiducia) dal medico che proponeva la pianificazione, e di trovarsi in una condizione di

³¹ A. RECCHIA, R. CASAZZA, M. COZZOLINO, B. RIZZI, M.C.P. DE SEPTIS, *Kidney supportive care for advanced chronic and end-stage kidney disease: a retrospective cohort study*, in *Journal of Nephrology*, 37, 3, 2024, 661-669.

³² A. TOCCAFONDI ET AL., *Covid-19 pandemic increased advance care planning demand*, in *Nephrology Dialysis Transplantation*, Volume 36, Issue Supplement 1, May 2021.

³³ G. SIMONE G. ET AL., *Advance care planning in hemodialysis: a challenge for the Italian nephrology*, in *Nephrology Dialysis Transplantation*, Volume 37, Issue Supplement 3, May 2022.

stabilità clinica, per dar modo di riflettere con maggior serenità e lucidità sull'argomento, mentre venivano esclusi i pazienti in lista trapianto (poiché tale evento può rappresentare un miglioramento della qualità e dell'aspettativa di vita). Veniva anche affiancato il supporto psicologico visto l'impatto emotivo che la discussione riguardo a tali questioni (complicanze cliniche e fine-vita) può avere sul malato. A giudizio della stessa autrice del lavoro, un percorso di PCC andrebbe tuttavia intrapreso prima, già al momento dell'inizio della dialisi³⁴, in linea con le indicazioni internazionali che abbiamo visto in precedenza.

4. L'esperienza della APSS di Trento

Il servizio sanitario nella Provincia Autonoma di Trento si realizza attraverso l'Azienda provinciale per i servizi sanitari, che ha livello ospedaliero si articola in una struttura centrale (l'ospedale S. Chiara di Trento) e sei ospedali periferici, dislocati nelle valli (Arco, Borgo Valsugana, Cavalese, Cles, Rovereto, Tione). Nell'Ospedale di Trento si trovano il Reparto di Nefrologia e il Centro dialisi con un medico sempre presente. Vi è inoltre l'ambulatorio per la dialisi peritoneale. Ogni ospedale di valle ospita un centro dialisi "ad assistenza limitata", nel quale il medico non è sempre presente. Negli ultimi anni i pazienti emodializzati si sono attestati intorno ad un numero di 200-210, mentre i pazienti in peritoneale intorno a 35-40.

Nel 2017, sulla base delle indicazioni emerse dal documento condiviso SIN-SICP, la nostra azienda provinciale per i servizi sanitari (APSS) ha approvato un percorso integrato di cura per la gestione condivisa tra nefrologia e cure palliative dei pazienti che, per ragioni cliniche (scadimento delle condizioni generali con intolleranza al trattamento dialitico, approssimarsi del fine-vita) o per decisione del malato, vengano indirizzati alla sospensione o al non inizio della dialisi. Questo percorso di gestione condivisa viene attivato da un sanitario (e dev'essere poi accettato dal paziente) o dal paziente stesso, nel caso sia lui a rifiutare il trattamento dialitico. È infatti noto che i pazienti che sospendono/non avviano la dialisi hanno solitamente un'aspettativa di vita breve, di pochi giorni nel caso di sospensione, di settimane/mesi nel non inizio, e possono presentare sintomatologia dolorosa o disturbante che dovrebbe avvalersi del supporto palliativo.

Riguardo alla procedura di presa in carico condivisa nel paziente che sospende la dialisi, è importante sottolineare che il trattamento non viene quasi mai interrotto bruscamente ma gradualmente, passando attraverso una *dialisi palliativa* e quindi orientata sul trattamento/prevenzione dei sintomi, primo tra questi la dispnea da sovraccarico di liquidi, di durata e frequenza ridotta rispetto alla dose standard/depurativa. Questa modalità di proseguimento della dialisi non è incompatibile, a nostro avviso, con un approccio palliativo, e infatti alcuni dei pazienti trentini sono stati accolti in Hospice pur proseguendo tale terapia.

³⁴ C. TANTARDINI, C. PELIZZARI, *Advanced Care Planning (ACP) and Hemodialysis: a Pilot Project for the Application of Italian Law 219/2017 in Dialysis Units*, in *Giornale italiano di nefrologia*, 41, 1, 2024.

Nel 2018 sono stati effettuati percorsi di formazione del personale riguardo questo protocollo e dal 2019 abbiamo iniziato a raccogliere i dati sul suo utilizzo. Nel 2022 sono stati pubblicati i dati emersi nel primo triennio della sua applicazione³⁵.

Globalmente, nei 5 anni considerati (2023 compreso) i pazienti dializzati seguiti in questo percorso condiviso sono stati 109; avevano età media rispettivamente di 77 anni (con un'età minima di 54 ed una massima di 94); 83 pazienti erano uomini (76% del totale), percentuale che rispecchia il rapporto maschi/femmine in dialisi. Tutti i pazienti avevano un elevato grado di comorbidità (evidenziata con un indice di Charlson maggiore o uguale ad 8).

La maggior parte dei pazienti (76%) che avviava tale percorso era composta da dializzati cronici (cioè dializzati da più di 4 mesi). L'età dialitica media era di 30 mesi (mediana 25, INQ 40-5).

Nella maggior parte dei casi l'indicazione al percorso di sospensione della dialisi derivava da motivazioni cliniche, mentre solo una piccola percentuale di pazienti sospendeva il trattamento per iniziativa personale (10%).

Cumulativamente i pazienti cronici presi in carico dalle cure palliative rispetto ai pazienti cronici deceduti, nei 5 anni di osservazione, sono stati il 34% (83 pazienti su 245 totali).

La sopravvivenza dopo sospensione della dialisi era nella maggior parte dei casi inferiore alla settimana (73%), ma in 4 dei 5 anni considerati vi era anche una piccola percentuale di pazienti con una sopravvivenza superiore al mese. Questi casi di lunga sopravvivenza sono legati al fatto che i pazienti avevano iniziato il trattamento dialitico da poco e avevano una funzione renale residua (quindi una diuresi parzialmente conservata).

Si segnala che la presa in carico condivisa dei pazienti era decisa non solo in base ad aspetti prognostici, ma soprattutto in base ai bisogni palliativi specifici del paziente e alla necessità di supporto emersa dalla valutazione della rete familiare/sociale. La presa in carico condivisa implicava la discussione con pazienti e familiari di aspetti prognostici e clinici e la pianificazione della sede del fine-vita in base alle preferenze del paziente e alla rete familiare. In alcuni casi era stata indicato come setting di cura preferenziale la sede ospedaliera da parte dei clinici (per problematiche legate a possibili complicanze acute che sarebbero state difficilmente gestibili a domicilio) o da parte di paziente e familiari (in un caso, per esempio, l'hospice risultava troppo distante da casa e l'ospedale locale invece appariva come "la seconda casa" sia per il familiare che i parenti).

La sede di decesso cumulativa nei 5 anni considerati mostra una maggior percentuale di pazienti che muoiono in sede extra-ospedaliera (RSA, Hospice o domicilio), pari al 73%, rispetto alla mortalità intraospedaliera (27%); percentuale, quest'ultima, che ha mostrato anche un calo dal primo anno di applicazione di questa gestione condivisa, rispetto agli anni successivi (dal 42% ad un minimo di 17% nel 2022).

L'aspetto positivo di questa nostra esperienza è legato innanzitutto al fatto di aver incentivato l'accesso alle cure palliative dei pazienti dializzati. Inoltre il maggior contatto con i palliativisti ha certamente favorito una migliore sensibilità verso un "approccio palliativo" anche tra i nefrologi, che hanno sviluppato una più intensa capacità di valutare in modo olistico e più orientato agli aspetti prognostici e ai bisogni i pazienti dializzati. D'altronde è vero anche il contrario e cioè che anche per i

³⁵ D. ZARANTONELLO ET AL, *Dialysis withdrawal and shared end-of-life management between nephrology and palliative care: our three-year experience*, in *Giornale italiano di nefrologia.*, 5, 2022, 31.

palliativisti la presa in carico dei pazienti dializzati, che hanno caratteristiche cliniche e necessità complesse, è stata favorita dalla gestione condivisa con i nefrologi, che hanno saputo supportare nella gestione.

Questa esperienza presenta due limiti evidenti, che potranno essere migliorati in futuro. Il primo limite è quello di proporre tali questioni di fine-vita in un momento di declino delle condizioni generali, elemento che certamente non favorisce un approccio sereno da parte dei pazienti verso questi temi. Sarebbe invece auspicabile che fosse proposta precocemente la possibilità di discutere apertamente con il nefrologo di tematiche prognostiche e di volontà anticipata rispetto a determinati trattamenti, e che successivamente vi fosse una rivalutazione in corrispondenza di eventi acuti o peggioramenti clinici, come suggerito dalla letteratura. Vi sono tuttavia diversi ostacoli a questo approccio: 1) innanzitutto la resistenza, come abbiamo visto, della maggior parte dei pazienti a parlare di questi temi e sottoscrivere le PCC; 2) la difficoltà da parte dei nefrologi ad affrontare queste tematiche con i pazienti, per la mancanza sia di tempo sia di competenze comunicative specifiche in quest'ambito. Per ovviare a quest'ultima difficoltà si potrebbe proporre di effettuare un ambulatorio condiviso con i palliativisti per la conduzione della PCC, ma per fare ciò bisognerebbe valutare se vi è la disponibilità di personale da entrambe le parti. L'altro importante limite è che non per tutti i pazienti è stata allestita una PCC scritta e condivisa, spesso anche per resistenza da parte dei pazienti stessi a prendere decisioni su questi temi; quindi in alcuni casi vi è stata una presa in carico dei bisogni ma senza una pianificazione chiara dei trattamenti da effettuare o meno in urgenza.

5. Conclusioni

Il paziente dializzato è un paziente che per le sue caratteristiche sia cliniche che prognostiche si gioverebbe di un approccio caratterizzato da cure simultanee e palliative, e per il quale sarebbe assai utile prevedere un'ampia applicazione della PCC.

Infatti in una situazione caratterizzata da cronicità ed elevata comorbidità come è spesso quella del paziente sottoposto a dialisi, la PCC rappresenta lo strumento ideale per programmare l'approccio terapeutico da seguire nel momento in cui insorgano complicanze o peggioramenti clinici, nel totale rispetto della volontà della persona e della sua autodeterminazione. La promozione del dialogo da sviluppare all'interno della relazione di cura che viene veicolata dalla PCC, inoltre, consente di adattare progressivamente le scelte condivise tra il paziente e il suo curante, in un rapporto dinamico, dialogico e ispirato a una reciproca fiducia. Una pianificazione costruita insieme e condivisa adeguatamente anche con l'equipe curante, inoltre, si dimostra non solo rispettosa dei diritti della persona inserita nel percorso di cura, ma anche particolarmente attenta a soppesare le cure in un contesto necessariamente relazionale, garantendone una maggiore sostenibilità. Le attività di pianificazione e programmazione, infatti, contribuiscono alla riduzione delle situazioni conflittuali con il paziente e con i familiari, riducono lo stress e il carico per i curanti e prevengono il rischio di trattamenti inappropriati effettuati in urgenza che potrebbero non essere desiderati dal paziente stesso. Inoltre un approccio più lungimirante che tenga conto e valorizzi i desideri dei dializzati dovrebbe lasciar spazio alla possibilità di sospendere il trattamento dialitico quando esso diventi intollerabile da proseguire e

nell'approssimarsi del fine-vita e favorire setting di cura, in quest'ultima fase, in sede extraospedaliera.

Tutto ciò non si dimostra soltanto maggiormente rispettoso della dignità del paziente dializzato, ma, se letto in una prospettiva di sistema, contribuisce a utilizzare in maniera migliore le risorse del Servizio sanitario nazionale.

Mentre a livello internazionale questo atteggiamento di pianificazione sta prendendo piede ampiamente, a livello nazionale le esperienze in tal senso sono ancora aneddotiche³⁶. Le ragioni di questo ritardo possono essere ascritte a diverse cause, come la scarsa conoscenza da parte dei nefrologi e da parte dei pazienti di questa possibilità, la scarsa formazione in ambito comunicativo che rende difficile per il clinico l'affrontare i temi legati alla prognosi e al fine vita e infine la mancanza di tempo. Inoltre, la copertura a macchia di leopardo del servizio di cure palliative in Italia può rappresentare un ostacolo alla collaborazione dei nefrologi con questo servizio³⁷. Ci auguriamo che in futuro anche in ambito nefrologico aumentino l'interesse, l'educazione e la consapevolezza su questi temi.

³⁶ In questo testo, i riferimenti alla letteratura internazionale hanno lo scopo di porre in evidenza la tendenza alla pianificazione dei percorsi terapeutici per i pazienti dializzati, senza però prendere in esame le distinzioni – che pure possono essere rilevanti – che in un ordinamento o in un altro caratterizzano gli istituti. Nella consapevolezza che esistono alcune specificità della pianificazione condivisa delle cure, come disciplinata oggi dall'art. 5 della legge n. 219/2017, rispetto all'*Advanced Care Planning* o allo *Shared Decision Making*, le autrici hanno scelto di evidenziare il profilo sostanziale in comune fra gli istituti, ossia quello inerente alla decisione anticipata delle cure, nello specifico contesto della malattia renale cronica. Si rinvia agli altri contributi pubblicati in questo fascicolo per una distinzione più analitica tra i vari istituti.

³⁷ <https://salutequita.it/cure-palliative-e-terapia-del-dolore-a-macchia-di-leopardo-forti-disuguaglianze-nord-sud/> (ultimo accesso 20/02/2025).